

Sociálne determinanty zdravia školákov so zdravotným postihnutím

Social determinants of health disadvantaged school-aged children

Daniela Brindová¹, Marek Kmet^{2*}, Ondřej Ješina³

¹ Lekárska fakulta, Univerzita Pavla Jozefa Šafárika, Košice, Slovensko

² Pedagogická fakulta UK, Bratislava, Slovensko,

³ Fakulta telesnej kultúry, Univerzita Palackého, Olomouc,
Česká republika

Abstrakt:

Hlavným cieľom príspevku je predstaviť medzinárodný výskumný projekt disHBSC („Health Behaviour in School Aged Children with disabilities“), ktorý metodologicky vychádza a nadväzuje na medzinárodný výskum životného štýlu školákov. Zámerom novej štúdie je prehĺbiť porozumenie zdravia a so zdravím súvisiaceho správania u zdravotne znevýhodnených školákov.

Náš záujem je zameraný na deti s najčastejšími typmi znevýhodnenia v populácii: deti so zrakovým postihnutím, sluchovým postihnutím, telesným a mentálnym postihnutím, deti s onkologickým ochorením a deti s chronickými ochoreniami, ktoré sú často z výskumov vylučované. Prezentovaný bude vývoj protokolu a modifikovanej metodiky výskumu upravenej konkrétne pre vybrané skupiny českých a slovenských zdravotne znevýhodnených školákov. Rovnako bude opísaný priebeh a prvé výstupy z pilotnej štúdie osobitne zameranej na dve vybrané skupiny znevýhodnenia: mentálne postihnutie (mentálna retardácia) a onkologické ochorenie. Pracovnú skupinu pripravujúcu podklady pre medzinárodný výskum disHBSC tvoria pod koordináciu výskumného tímu Lekárskej fakulty Univerzity P. J. Šafárika v Košiciach najmä pracovníci Fakulty

telesnej kultúry UP v Olomouci v spolupráci s Cyrilometodejskou teologickou fakultou UP v Olomouci a pracovníci Pedagogickej fakulty UK v Bratislave s podporou kancelárie WHO v Bratislave.

Dosiahnutie cieľov štúdie môže predstavovať trvalý prínos nielen v oblasti vedeckého bádania a poznania, ale aj v podpore zdravia cieľovej populácie dospievajúcich so zdravotným znevýhodnením.

Abstract:

The main objective of this paper is to present an international research project disHBSC („Health Behaviour in School Aged Children with disabilities“), which a methodology is based on international research of lifestyle of school-aged children. The aim of the new study is to deepen the understanding of health and health-related behavior among disabled school-aged children.

Our interest is focused on children with the most common types of disadvantage in the population: children with visual impairments, hearing impairments, physical and mental disabilities, children with oncological disease and children with chronic diseases, which are often eliminated from the researches. Presented will be the development of protocol and research methodology modified specifically for the selected group of Czech and Slovak disabled school-aged children. It will be also described process and first outcomes of the pilot study specifically focused on two selected groups of disadvantages: intellectual disability (mental retardation) and oncological disease. Working group preparing documents for international research disHBSC includes under the coordination of the research team of the Faculty of Medicine, University of PJ Safarik in Kosice mainly partners of the Faculty of Physical Culture Palacky University in Olomouc, in collaboration with Cyril and Methodius Theological Faculty in Olomouc and partners Faculty of Education in Bratislava with the support of WHO office in Bratislava.

The achievement of the objectives of the project can be sustained contribution in scientific research and knowledge and also in the health promotion of the target population of adolescents with disabilities.

Kľúčové slová: zdravotné znevýhodnenie, kvalita života, životný štýl, aplikované pohybové aktivity.

Key words: health disadvantaged, quality of life, lifestyle, adapted physical activity.

„Táto práca bola podporovaná Agentúrou na podporu výskumu a vývoja na základe zmluvy č. APVV-0032-11.“

ÚVOD

Už od roku 1983 sa v pravidelných 4-ročných intervaloch v spolupráci s WHO realizuje medzinárodná štúdia HBSC (Health Behaviour of School-aged Children). Jej cieľom je monitorovať zdravie a so zdravím súvisiace správanie školákov v ich sociálnom kontexte, a taktiež prehĺbiť porozumenie mechanizmov ovplyvňujúcich rozdiely a zmeny v zdraví, v rizikovom správaní 11-, 13-, 15-ročných školákov. Až doteraz sa však z výskumov často vylučovali žiaci, ktorí sa z mnohých dôvodov nemohli zúčastňovať takéhoto zberu údajov, či už kvôli zdravotnému stavu alebo segregovanému vzdelávaniu. Keďže sa percento zdravotne znevýhodnených detí zvyšuje každý rok, v rámci HBSC štúdie sa objavuje snaha začleniť aj ich. Nová disHBSC štúdia sa usiluje identifikovať rozdiely v rámci psychosociálneho vývinu a kvality života školákov so zdravotným znevýhodnením.

METODOLÓGIA ŠTÚDIE HBSC PRE DETI SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

Pri vytváraní celkového konceptu štúdie a metodiky výskumu bola hlavným východiskom medzinárodná štúdia HBSC a jej výskumný protokol.

V spolupráci s ambulanciami, zdravotníckymi zariadeniami a ďalšími odborníkmi v danej oblasti boli špecifikované inkluzívne a exkluzívne kritériá vybraných cieľových skupín. Pri ich výbere bola pozornosť

zameraná najmä na frekvenciu výskytu v populácii a dostupnosť dostatočného počtu probandov. Do výskumu boli zaradení: žiaci s mentálnym postihnutím, zrakovým, sluchovým postihnutím, žiaci s telesným postihnutím, žiaci s onkologickým ochorením a žiaci so zdravotným oslabením – diabetes mellitus.

Aby bolo možné porovnávať aktuálne trendy vo vybraných faktoroch ovplyvňujúcich zdravie a so zdravím súvisiace správanie s populáciou 11- až 15-ročných zdravých školákov, do výskumu boli zaradení zdravotne znevýhodnení školáci v rovnakej vekovej kategórii.

Každá skupina zdravotného znevýhodnenia má určité špecifiká, ktoré bolo potrebné akceptovať v rámci tvorby samotného meracieho nástroja, no i organizácie a realizácie zberu údajov. Na základe medzinárodného štandardného sebaopisujúceho dotazníka HBSC štúdie bol vytvorený originálny merací nástroj na zhodnotenie zdravia a jeho sociálnych determinánt v skupine školákov so zdravotným postihnutím.

Štruktúru samotného dotazníka tvoria položky rozdelené do troch modulov: (1) povinný modul, ktorý je každá krajina povinná zaradiť pre vytvorenie medzinárodnej databázy; (2) voliteľný modul tvorený skupinami položiek podľa tematicky špecifických oblastí, z ktorých si môže každá krajina vybrať; (3) pre krajinu špecifické otázky zamerané na problémy národného významu. Rovnaký model má aj sebaopisujúci dotazník disHBSC štúdie, v ktorom otázky pokrývajú širokú škálu indikátorov zdravia a so zdravím súvisiaceho správania, ako aj životných podmienok mladých ľudí. Väčšina položiek z povinného modulu zostáva nezmenená, aby bolo možné analyzovať rozdiely medzi populáciou zdravých a zdravotne znevýhodnených školákov. Vzhľadom na osobitosti vybraných druhov postihnutia bol prispôbosený potrebám jednotlivých skupín nielen obsah a počet položiek, v niektorých prípadoch však aj ich formulácia. Novým doplnkom sú niektoré tematické okruhy charakteristické pre danú cieľovú skupinu. Na príprave tejto batérie položiek prebieha intenzívna spolupráca s kanceláriou WHO v Bratislave, Palackého Univerzitou v Olomouci, Univerzitou Komenského v Bratislave a niekoľkými národnými tímami siete HBSC

(Francúzsko, Poľsko, Portugalsko, Fínsko a ďalšie) i ďalšími externými poradcami, odborníkmi z praxe.

Na dosiahnutie vedeckých cieľov budú použité aj analýzy údajov získaných v rámci štúdie HBSC, ktorá umožňuje sledovať rozdiely v skupinách 11-, 13- a 15-ročných zdravých školákov a porovnávať trendy výskytu vybraných ukazovateľov zdravia, so zdravím súvisiaceho správania, ako i faktory, ktoré ich môžu ovplyvňovať. Vďaka týmto údajom bude možné porovnávanie populácie zdravých školákov s populáciou školákov so zdravotným znevýhodnením vo vybraných ukazovateľoch zdravia nielen v rámci Slovenska a Česka, ale aj ďalších krajín zúčastňujúcich sa HBSC štúdie.

Aktuálne je realizovaná v skupine zdravotne znevýhodnených 11- až 15-ročných žiakov prierezová pilotná štúdia. Cieľom je získať údaje potrebné na overenie novozostavených meracích nástrojov, ale i získať údaje na zhodnotenie vplyvu použitej metódy zberu údajov na kvalitu údajov. Rovnako dôležité je overiť a následne prispôsobiť inkluzívne a exkluzívne kritériá a spôsob výberu respondentov tak, aby boli realizovateľné a zároveň boli v súlade s výskumnými cieľmi štúdie.

Získavanie údajov a realizácia výskumu aj v podskupine zdravotne znevýhodnených školákov ponúka nielen porovnávanie vekových skupín a sledovanie existujúcich trendov, ale aj porovnanie zdravých školákov so skupinou školákov so zdravotným znevýhodnením. Zároveň poskytujú možnosť medzinárodného porovnania v rámci vybraných krajín Európy, ktoré sa v rámci štúdie HBSC tiež orientujú na skupinu školákov so zdravotným znevýhodnením. Vzhľadom na to, že paralelne prebiehajú projekty zamerané na ďalšie skupiny zdravotne znevýhodnených školákov (s mentálnym, zmyslovým či telesným postihnutím, trpiacich iným chronickým ochorením), zozbierané údaje sa stanú súčasťou širšej databázy umožňujúcej riešiť komplexnejšie výskumné problémy v oblasti psychosociálneho vývinu v kontexte zdravotného znevýhodnenia.

REALIZÁCIA ŠTÚDIE DISHBSC V RÁMCI SLOVENSKA

Realizácia pilotného výskumu disHBSC v rámci Slovenska je zabezpečená vďaka spolupráci partnerov z Lekárskej fakulty UPJŠ v Košiciach, z Pedagogickej fakulty UK v Bratislave a ďalších externých odborníkov pôsobiacich v praxi.

Vzhľadom na nemožnosť kapacitami výskumného tímu pokryť zber údajov vo všetkých cieľových skupinách zaradených do štúdie disHBSC, je naša pozornosť venovaná len vybraným skupinám. Konkrétne bol pilotný výskum realizovaný v skupine školákov s mentálnym postihnutím, v skupine školákov s chronickými ochoreniami – diabetes mellitus je pilotný výskum v procese riešenia.

Pri tvorbe nového meracieho nástroja bol použitý už existujúci sebaopisujúci dotazník HBSC používaný v zberoch údajov v populácii zdravých školákov. Tematické okruhy dotazníkov disHBSC za jednotlivé cieľové skupiny vychádzajú z povinných a voliteľných modulov HBSC dotazníka, pričom boli doplnené aj nové koncepty. Ich prehľad s uvedením konkrétnejších tém je uvedený v tabuľke č. 1. Vybrané položky v rámci niektorých tém sú určené len pre 15-ročných školákov (napr. príčiny užívania psychoaktívnych látok, vnímané normy a pod.).

Pilotný výskum na Slovensku aktuálne prebehol v skupine žiakov s mentálnym postihnutím. Do výskumu boli zaradení žiaci s diagnostikovanou ľahkou mentálnou retardáciou vzdelávaní v špeciálnych základných školách – variant A. Exkluzívnymi kritériami bolo kombinované postihnutie, odklad školskej dochádzky, resp. opakovanie ročníka a integrované prostredie.

Pri tvorbe dotazníka pre školákov s mentálnym postihnutím bola nevyhnutná vzhľadom na špecifiká informačnej interakcie, najmä sprostredkovanie, prijímanie, transformáciu a pochopenie informácií, aj modifikácia vo formulácii väčšiny položiek a samozrejme redukcia počtu otázok pôvodného HBSC dotazníka. Konečný počet v novom disHBSC dotazníku sa zredukoval o viac ako polovicu a zistenia pilotnej štúdie naznačujú, že bude potrebná ešte ďalšia redukcia, aby bolo možné udržať pozornosť, a tým aj úroveň pochopenia otázok počas celého zberu dát (tab. 1).

Pri administrácii dotazníka prostredníctvom riadeného interview sa ukázalo, že dôležitým prvkom je školený administrátor, ktorý pozná špecifiká komunikácie so žiakmi s mentálnym postihnutím a akceptuje ich špecifický slovník, je schopný hľadať alternatívne formulácie otázok a možností odpovedí. Keďže bol pilotný výskum realizovaný na vzorke problematickejších klientoch pochádzajúcich z bilingválneho prostredia, potrebná bola aj znalosť daného lokálneho jazyka, resp. slangu danej oblasti.

Zber dát v tejto cieľovej skupine je veľmi náročný z viacerých hľadísk. Jednak je pomerne problematické vytvoriť takú batériu položiek, ktorú by školáci s daným postihnutím zvládli bez výraznejších problémov, zároveň je potrebná a dôležitá akceptácia zvýšených personálnych, časových a finančných nárokov (administrácia dotazníka je možná len individuálnym spôsobom face to face).

Tab. 1: Prehľad konceptov dotazníka disHBSC

Demografické údaje:	pohlavie, ročník, vek.
Ukazovatele zdravia:	zdravotné ťažkosti, telesná schéma, hodnotenie zdravia, životná spokojnosť.
So zdravím súvisiace správanie:	stravovacie návyky, dentálna hygiena, fyzická aktivita, fajčenie, konzumácia alkoholu, užívanie marihuany.
Násilie:	šikanovanie, bitky.
Škola:	školský výkon, spokojnosť so školou, neospravedlnené absencie, podpora, atmosféra v triede.
Rodina:	monitoring, sociálna opora rodičov, štruktúra rodiny, zamestnanosť rodičov, komunikácia s rodičmi, škála blahobytu rodiny.
Rovesníci:	subkultúry, interakcie, vnímané normy.

Voľný čas:	screen-based aktivity.
Religiozita:	interná, externá.
Etnicita:	jazyk používaný doma.
Nové tematické okruhy:	otázky k špecifikácii postihnutia, sebahodnotenie a aspirácie, beznádej, nové otázky k fyzickej aktivite a voľno-časovým aktivitám, aktivity vykonávané s rodičmi, pravidlá v rodine, GHQ.

DISHBSC STUDIE A JEJÍ REALIZACE V ČESKÉ REPUBLICE

Podobně jako zástupci ze Slovenska i Česká republika se výrazně zapojila do iniciativy řešení životního stylu, kvality života a jí ovlivňujících determinant u mládeže se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním. Hlavním garantem, i s ohledem na alokaci tzv. P. I. HBSC týmu pro Českou republiku, je Fakulta tělesné kultury UP v Olomouci. Potřeba a smysluplnost zapojení se do šetření u vybraných cílových skupin byla relativně široce diskutována na fórech akademický, České asociace aplikovaných pohybových aktivit (seminář Integrace jiná cesta) i v praxi se speciálními pedagogy a pracovníky speciálně pedagogických center.

Z hlediska cílových skupin jsme se v ČR zaměřili v první fázi zejména na mládež:

a) s onkologickým onemocněním, kde bylo již realizováno pilotní šetření díky spolupráci na projektu Krtek v síti s Klinikou dětské onkologie v Brně (podrobnější výsledky prezentovány zde na konferenci);

b) se zrakovým postižením, kde je v současné době text dotazníku zpracováván do „blind friendly“ elektronické formy;

c) s mentálním postižením, kde již bylo pilotní šetření realizováno v kooperaci s Českým hnutím speciálních olympiád (výsledky jsou zpracovány a budou předloženy v nejbližší době);

d) s tělesným postižením, kde bude pilotní šetření realizováno do konce školního roku 2012/2013;

e) se sluchovým postižením, kde hlavním garantem je Cyrilometodějská teologická fakulta UP v Olomouci ve spolupráci s Fakultou tělesné kultury.

f) jsme připraveni v budoucnu dále rozšířit cílovou skupinu o žáky se specifickými poruchami učení a případně i logopedickými vadami, kde je z empirie řada indicií vedoucí ke specifčnosti determinantů ovlivňujících kvalitu života a životní styl těchto osob.

Metodika probíhá plně v souladu se slovenskými partnery, včetně dělení modulů v tabulce č. 1 s drobnými úpravami (např. Etnicita) a strukturou rozdělenou na povinné, volitelné a národní otázky.

Ke spolupráci na budoucím sběru dat byly připojeny organizace jako již výše zmíněné Klinika dětské onkologie, České hnutí speciálních olympiád, hodláme oslovit např. Asociaci pedagogů speciálně pedagogických center. Počítáme se spoluprací s partnery z PdF Západočeské univerzity v Plzni, UJEB v Ústí nad Labem, Palestrou a dalšími. Samozřejmostí je oslovení národní kanceláře WHO, která je o celém projektu informována počítá se s její garancí.

ZÁVER

Štúdiá disHBSC prinesie aktuálne a validné údaje o zdraví a so zdravím súvisiacom správaní slovenských a českých dospievajúcich so zdravotným znevýhodnením. Rovnako rieši celosvetovo aktuálny vedecko-výskumný problém, zachytáva a kombinuje širšie spektrum faktorov a významne rozširuje možnosti súčasných riešení danej problematiky. Protokolom definovaná originálna metodika založená na medzinárodných vedecko-výskumných poznatkoch a koncepcia riešenia projektu predstavuje benefit, ktorý zvyšuje úroveň poznania a rozširuje chápanie danej problematiky nielen na Slovensku, ale i v Česku. Zároveň bude poskytnutá i možnosť medzinárodného porovnávania v rámci krajín Európy orientujúcich sa na skupinu školákov so zdravotným znevýhodnením v kontexte zdravia a so zdravím súvisiaceho správania.

KONTAKT:

Mgr. Daniela Brindová, daniela.brindova@gmail.com